

**СОЦИАЛЬНАЯ РАБОТА И ПРОБЛЕМЫ ЗДОРОВЬЯ В
СОВРЕМЕННОМ ОБЩЕСТВЕ**

УДК / ББК 316.344.6 / 60.54

**ФАКТОРЫ СОЦИАЛЬНОЙ АКТИВНОСТИ ЛЮДЕЙ С
ИНВАЛИДНОСТЬЮ**

Абрамова С.Б.

*к.социол.н., доцент,
УрФУ
г. Екатеринбург, Россия
s.b.abramova@urfu.ru*

FACTORS OF SOCIAL ACTIVITY OF PEOPLE WITH DISABILITY

Abramova S

*Candidate of Sociology, Associate Professor,
UrFU
Yekaterinburg, Russia
s.b.abramova@urfu.ru*

Аннотация

Исследование делает акцент на проблеме формирования инклюзивного социального пространства с точки зрения социальной активности главных субъектов данного процесса – людей с инвалидностью. Автор рассматривает социальную инклюзию как междисциплинарную задачу, а социальную активность индивидов – как обусловленную факторами объективного и субъективного порядка. В работе актуализируется формирование социального запроса со стороны инвалидов на создание возможностей, соответствующих принципам гуманизма и социального равенства. Также приводятся результаты социологического опроса людей с инвалидностью и экспертного сообщества, которые показывают воспроизводство механизмов патернализма в практиках инвалидов, низкий уровень их готовности к саморазвитию и формализацию государственных мер по вовлечению инвалидов во все аспекты социальной жизни. Исследование позволило систематизировать и описать систему факторов, определяющих

направленность и уровень социальной активности инвалидов (внутриличностного порядка, микро, мезо и макросреды), отношенческие барьеры и противоречия самоидентификации инвалидов.

Annotation

The study focuses on studying the problem of the formation of an inclusive social space in terms of the social activity of the main actors in this process – people with disabilities. The author considers the problem of social inclusion as an interdisciplinary task, and the social activity of individuals – as an activity due to factors of an objective and subjective order. The work actualizes the formation of a social request from people with disabilities to the formation of opportunities consistent with the principles of humanism and social equality. The results of a sociological study of people with disabilities and the expert community are presented, which show the reproduction of paternalism mechanisms in the practices of persons with disabilities, their low level of readiness for self-development and the formalization of government measures to engage people with disabilities in all aspects of social life. The study allowed to systematize and describe the system of factors determining the direction and level of social activity of persons with disabilities (intrapersonal order, micro, meso and macroenvironment), relationship barriers and contradictions of self-identification of persons with disabilities.

Ключевые слова: инвалиды, социальная активность, инклюзивная среда, барьеризация инвалидности, стереотипы инвалидности.

Keywords: disabled people, social activity, inclusive social space, disability barrier, disability stereotypes.

Введение

Обеспечение равных возможностей людям с инвалидностью и устранение существующих отношенческих барьеров стало одной из важнейших социально-экономических задач современной России. В настоящее время введены и продолжают разрабатываться нормативные

основания для перехода к модели развития и поддержки социальной активности и самостоятельности инвалидов, обеспечения их государственной поддержки, создания условий безбарьерного взаимодействия в обществе.

Изучение проблем инвалидности и факторов социальной адаптации и активности людей с инвалидностью в существенной мере определяется той теоретической концепцией, которая лежит в основании нормативной и повседневной практики. В России осуществляется переход от традиционной (медицинской) модели понимания инвалидности к социальной, основанной на комплексной биопсихосоциальной модели здоровья.

Однако барьеры остаются существенной проблемой современного общества, препятствием к обеспечению его целостности [1]. Причем в современном обществе, наряду с осознанием наличия в нем барьеров, происходит непрерывный процесс новой барьеризации инвалидности: в ходе научно-технического и социального развития конструируются все новые барьеры, препятствующие удовлетворению возникающих социальных потребностей. Концепт барьеризации инвалидности А. Никонова определяет как процесс осознания обществом ограничений в возможности реализации все увеличивающихся социальных потребностей [2]. Соответственно, преодоление барьеризации невозможно без своевременной разработки мер, направленных на удовлетворение возникающих потребностей населения. В этой связи повышается роль исследований по изучению отношения общества к проблемам инвалидности, а также выявления новых потребностей самих инвалидов, условий и барьеров в их удовлетворении.

Методы и методология

В последнее время основополагающим международным документом, определяющим политику Российской Федерации в сфере реабилитации и абилитации инвалидов, является Конвенция о правах инвалидов, ратифицированная Россией в 2012 году. В документе указано, что помимо медицинского фактора к формированию инвалидности приводит наличие средовых и отношенческих барьеров. Эта трактовка позволяет рассматривать

повышение социального участия инвалидов через устранение подобных барьеров как один из путей снижения потерь общества от инвалидизации населения. В частности, социальная инклюзия инвалидов может частично компенсировать снижение качества жизни вследствие инвалидизации [3].

Во Всемирном докладе об инвалидности представлены данные о барьерах, к числу которых относятся: неадекватные меры политики и стандарты, негативное отношение населения и предрассудки, недостаток специализированных услуг для инвалидов, проблемы с предоставлением услуг и их недостаточное кадровое обеспечение, недостаточное финансирование, отсутствие доступности среды, неадекватные информация и коммуникация, отсутствие консультирования и включенности в общественную жизнь [4]. Таким образом, предметное поле данного исследования сопоставимо с общими задачами преодоления барьеров и реализации рекомендаций по улучшению жизни людей с инвалидностью.

Социальная активность является основой развития общества и индивида и базируется на системе потребностей, интересов, взглядов, выступающих в качестве мотивов индивидуального и группового поведения. Особенно актуальна проблема социальной активности для людей с ограниченными возможностями, поскольку длительное время их жизнь рассматривалась в категориях «адаптации» и «реабилитации», что исключало саму идею самостоятельности и самореализации.

Особое значение в изучении социальной активности людей с инвалидностью необходимо уделять факторам, определяющим ее условия и возможности. Данные факторы могут быть классифицированы на объективные (охватывающие макро-, мезо- и микросреду жизнедеятельности инвалида) и субъективные (внутриличностные). В контексте данного исследования необходимо уделять особое внимание ценностным установкам и личной заинтересованности инвалида, поскольку с развитием «затворнического» образа жизни наблюдается упадок социальной активности. Из-за психологических проблем, боязни социальных контактов,

стремления «спрятаться» от общества инвалиды предпочитают находиться в ограниченном жизненном пространстве, даже если состояние здоровья не препятствует их физической мобильности [5].

В ноябре 2017 г. было проведено исследование с целью изучения факторов социальной активности инвалидов, выявления существующих барьеров их социальной интеграции и разработки рекомендаций по совершенствованию реализации Конвенции по правам инвалидов на региональном уровне. Проект включал 7 дискуссионных фокус-групп и 5 экспертных интервью, в которых приняли участие эксперты, включенные в систему реабилитации и адаптации инвалидов: представители Министерств Свердловской области, руководители некоммерческих и общественных организаций, занимающихся реабилитацией взрослых и детей с инвалидностью, руководители медицинских учреждений. Применение качественной стратегии выбирается для изучения данной сенситивной проблематики исследователями разных стран [6]. Также был проведен опрос методом формализованного интервью 250 инвалидов в возрасте от 18 до 75 лет, проживающих в регионе. Из них 50% сами имеют инвалидность, 50% являются родителями детей-инвалидов.

Результаты и Дискуссия

Задачей эмпирического исследования являлось определение путей повышения социальной активности людей с инвалидностью. Но какие бы усилия не прилагало общество и государство в этом направлении, без активного участия самих инвалидов в этом процессе. Многие эксперты отмечали низкий уровень мотивации инвалидов к участию в реабилитационных программах и мероприятиях. *«Мы готовы для инвалидов предоставить все, в принципе, стараемся оборудование и лицензированную медицинскую помощь, у нас есть, что предложить. Но мотивации нет. То есть, к нам не идут. Мы уже различные способы применяли и различную рекламу»* (заместитель директора Комплексного центра социального обслуживания населения). *«Ну вот пассивные в общем-то инвалиды»*

(заместитель главного врача в городской больнице).

Почему сложилась такая ситуация и какие факторы ее формируют, постараемся в этом разобраться.

Во-первых, причиной низкой социальной активности инвалидов является отсутствие достаточного информационного обеспечения в процессе выбора форм и способов реабилитации: только 5% опрошенных инвалидов оценивают уровень своей информированности как высокий. Это относится как к процессу реабилитации детей-инвалидов, так и взрослых. *«Потому что, общаясь с родителями, общаясь с целевой аудиторией, они не всегда в курсе того, куда можно пойти и как оказывается помощь» (руководитель общественного движения).* *«Между ведомствами у нас есть информационная система, которую заполняют ведомства, а нужно организовать доступ самого гражданина к сведениям о нем, где можно узнать еще более подробно о реабилитационных учреждениях, организациях, высказаться, дать обратную связь, такой определенный форум» (заместитель директора центра социального обслуживания населения).* Существует известная поговорка «Информирован – значит вооружен», трудно представить, как люди с ограниченными возможностями могут быть социально активными без получения необходимой для их жизнедеятельности информации. Причем для инвалидов эта система должна быть максимально информативной с точки зрения вовлечения их не только в различные виды реабилитации – там должна быть отражена правовая информация, информация об организациях, которые оказывают различные реабилитационные услуги, расписание культурных мероприятий и др.

Во-вторых, много усилий предпринято для организации доступной среды для инвалидов. И сами участники исследования неоднократно отмечали значительные положительные сдвиги в этом направлении. Но если в общественных местах, транспорте для инвалидов создаются необходимые условия, то говорить о целостной доступности инфраструктуры по месту жительства для инвалидов рано. *«В этом году у нас были выделены деньги,*

была реализована программа «доступная среда» так называемая. То есть были сформированы пандусы, поручни, туалетная комната, чтобы опорники, допустим, могли к нам самостоятельно приехать. Но мы посмотрели на все это, и у нас возник вопрос: Хорошо, к нам-то он заедет, а как он из квартиры выедет?» (начальник отдела профессиональной реабилитации в центре занятости). Подобные ситуации Э. Наберушкина называет «социальными ловушками» – это физические барьеры, возникающие на пути инвалидов при их повседневных практиках [7].

1. В-третьих, большинство экспертов отмечают, что конечным результатом и одновременно основой успешной социальной реабилитации инвалида является его профессиональная реабилитация. Но как было неоднократно озвучено на группах и подтверждается статистикой опроса инвалидов, только 25% инвалидов находятся в активном поиске работы. В настоящее время организация профессиональной реабилитации в России носит преимущественно формальный характер: службы занятости обзванивают инвалидов и предлагают им прийти, но при этом не учитывается интересы самого инвалида, не создается достаточное количество адаптированных рабочих мест. *«Если сейчас наше Законодательное собрание разберется с рабочим местом для инвалида, тогда инвалид сможет туда устроиться. Если у человека будет финансовое обеспечение, он сам себе выберет, в какой медцентр поехать. Программа «Доступная среда» замечательная. Но ты приехал в торговый центр, а денег у тебя нет»* (заместитель председателя организации инвалидов).

2. Оптимальным вариантом формирования в процессе профессиональной реабилитации независимой и самодостаточной жизненной позиции является занятие предпринимательской деятельностью. *«Я бы обратил внимание, что есть еще культура предпринимательства, к сожалению, у нас механизмов таких не густо. Реабилитировать можно душу человека, который может самореализоваться через предпринимательство, там-то уж тебе никто не указ»* (директор Центра

культуры). Но условия развития малого бизнеса и предпринимательства в России не выдерживают и здоровые люди, поэтому пока такой путь проявления социальной активности инвалидов можно рассматривать чисто теоретически.

3. В-четвертых, ситуация с профессиональной реабилитацией усугубляется из-за низкого уровня зарплат и компенсационных пакетов при трудоустройстве инвалидов в большинстве регионов России. *«Если он сидит дома, получает двадцать тысяч рублей, а ему предлагают эти же двадцать на работе, то «Зачем я пойду работать?» (директор реабилитационного центра).* При этом при официальном трудоустройстве инвалиды теряют часть льгот и пособий. Если бы разница между компенсацией за труд и социальной помощью государства была более значительной – это стимулировало бы инвалидов к более высокой социальной активности.

4. В-пятых, значительную роль в снижении социальной активности инвалидов играет боязнь снижения группы инвалидности в процессе переосвидетельствования, а тем самым снижение размера пенсии по инвалидности. *«Страх у людей психологический, потому что у них уже есть опыт тех, кто переосвидетельствовался. У них была, допустим, вторая группа, им лучше не стало, а их на третью переводят для того, чтобы инвалидность снивелировать, в государстве у нас много чего такого делается» (директор Комплексного центра социального обслуживания населения).* Кроме того, группа инвалидности устанавливается Медико-социальной экспертизой (МСЭ), и основу этой экспертной комиссии составляют медики, которые зачастую не имеют соответствующих компетенций в области социальной, профессиональной и психологической реабилитации. В результате улучшение физического состояния инвалида, его успешная социальная адаптация вступает в противоречие с практикой деятельности медицинской по направленности МСЭ.

5. В-шестых, своеобразным показателем социальной активности инвалидов является их участие в деятельности общественных организаций, с

одной стороны, а также актуальность и эффективность работы самих этих организаций, с другой. Результаты дискуссии с представителями общественных организаций инвалидов показывают, что существует две категории общественных организаций: традиционные и волонтерские. К традиционным относятся организации имеющие, опыт работы с инвалидами с советских времен (Всероссийское общество слепых, Всероссийское общество инвалидов и др.). Представители этих организаций ориентируются на патерналистский подход к решению проблем инвалидов со стороны государства и отдают предпочтение медицинской реабилитации по сравнению с другими формами реабилитации. *«Если какие-то вопросы встают значимые – наш представитель входит в Совет инвалидов при губернаторе, можно решить. Не то, чтобы тебя провели по зеленой улице, но если встречаешься с представителями губернатора 3-5 раз в год, то это сделать как-то полегче»* (руководитель общественной организации). Волонтерскими мы называем организации, которые возникли для защиты прав инвалидов на основе самоорганизации и по инициативе самих инвалидов. Особенно много таких организаций создано родителями детей-инвалидов. Представители этих организаций в понимании инвалидности в основном придерживаются идеологии независимой жизни, которая с одной стороны помогает человеку быть полноценным членом общества, а с другой – предоставляет свободу выбора своего жизненного пути, вне зависимости от ограничений, обусловленных нозологией заболевания. *«Моему сыну 17, до 13 лет этот человек не мог себя даже покормить. Но сейчас ему 17, он обучается в школе, и я собираюсь поступить с ним в институт. И даже если он потом будет просто дворником, он настолько генерализирует свои функции, что он потом будет жить без меня, самостоятельно»* (руководитель общественной организации). Руководители и члены таких организаций демонстрируют высокий уровень социальной активности, так как в их деятельности общественные интересы совмещены с личными.

6. Наконец, одним из важнейших препятствием социальной

активности становится внутреннее самоопределение инвалидов. У взрослых инвалидов среднего и старшего возраста сформировался определенный тип поведения, направленный на лечение основного заболевания, а не на социализацию, не на преодоление социально-средовых и психологических барьеров. Их реабилитационный опыт формировался в условиях превалирования традиционной медицинской концепции реабилитации. Как результат, доминирует патерналистский подход, конформизм, потребности не развиты, ретранслируется восприятие себя как группы социальных изгоев. В то же время формируется новое поколение инвалидов, которое хочет и готово жить в инклюзивном социальном пространстве, их ответы при опросе демонстрируют актуальный социальный запрос, соответствующий принципам гуманизма и социального равенства, толерантности и социального участия, а результативность реабилитации имеет выраженные социальные критерии.

Выводы (Заключение)

Следовательно, основным барьером формирования социальной активности инвалидов выступает низкий совокупный реабилитационный потенциал российских инвалидов, который определяется наличием барьеров как объективного характера, так и внутриличностного уровня. К числу первых экспертами и инвалидами были отнесены: 1) факторы макроуровня – доминирующая медицинская модель реабилитации инвалидов, социальная политика дотаций и помощи инвалидам, отношенческие барьеры в виде устойчивых представлениях об инвалидах как «особых» людях, взаимодействие с которыми создает сложности и нежелательно для большинства граждан; 2) факторы мезоуровня – доступность среды и инфраструктуры, уровень информационной поддержки, развитость общественных организаций инвалидов, возможность образовательной и трудовой (профессиональной) реабилитации в регионе; 3) факторы микроуровня – системность вовлечения инвалида в повседневные социальные практики, признание их самостоятельности со стороны

ближайшего окружения. К внутриличностным барьерам отнесены неразвитая потребность инвалидов в участии в разного рода реабилитационных мероприятиях, низкая готовность к участию в культурной жизни, сфере образования и трудовой деятельности, сформировавшаяся система страхов, основанная на принятии пассивной модели «больного».

Тем не менее, зафиксировано начало процесса перехода к комплексной, биопсихосоциальной модели инвалидности. Основные рекомендации по его развитию связаны как с изменением государственного подхода к объемам финансирования, кадровой политике, принятию мер для обеспечения инвалидам доступа к физическому окружению, к транспорту, к информации и связи, так и изменением уровня активности и участия разных субъектов (в том числе самих инвалидов) в программах социальной реабилитации.

Список литературы

1. Афонькина Ю.А., Жигунова Г.В. Анализ социальных сред в контексте обеспечения независимой жизни людей с инвалидностью // Государственное управление. Электронный вестник. 2018. № 69. С. 445-461. Режим доступа: http://e-journal.spa.msu.ru/uploads/vestnik/2018/vipusk__69._avgust_2018_g./soziologija_upravlenija/afonkina_zhigunova.pdf (дата обращения: 12.02.2019)
2. Никонова А.А. Социологический анализ создания безбарьерной среды для слабовидящих и незрячих инвалидов. – Казань: Казанский государственный медицинский университет, 2016. –160 с.
3. Нацун Л.Н., Шабунова А.А. К вопросу об экономической цене инвалидности // Экономические и социальные перемены: факты, тенденции, прогноз. 2018. Т. 11. № 2. С. 160-174. Режим доступа: http://esc.vscs.ac.ru/article/2620/full?_lang=ru (дата обращения: 11.01.2019)
4. Всемирный доклад об инвалидности. Режим доступа: <https://extranet.who.int/agefriendlyworld/wp-content/uploads/2014/06/WHO-World-Report-on-Disability-Russian.pdf> (дата обращения: 30.01.2019)

5. Дарган А. А. Социальное самочувствие людей с ограниченным жизненным пространством // Социологический журнал. 2015. №2. С.114-129. Режим доступа: <http://jour.isras.ru/upload/journals/1/articles/1323/public/1323-5787-1-PB.pdf> (дата обращения: 28.01.2019)

6. Pallisera M., Vila M., Fullana J. and etc. Proposals for improving the transition process of young people with intellectual disabilities in Spain: insights from focus groups of professionals, young people and their families / European journal of special needs education, vol. 33/issue 3, pp. 287-301, 2017. DOI: 10.1080/08856257.2017.1306966.

7. Наберушкина Э.К. Город для всех: социологический анализ доступности городского пространства для инвалидов // Журнал социологии и социальной антропологии. 2011. Т.XIV, № 3 (56). С. 119–139. Режим доступа: http://www.jourssa.ru/sites/all/files/volumes/2011_3/Naberushkina_2011_3.pdf (дата обращения: 28.01.2019)